

# Apoyo a los cuidadores de pacientes con cáncer

Los trabajadores de salud comunitaria pueden desempeñar un papel esencial en el apoyo de las personas y familias afectadas por el cáncer, incluidos los cuidadores. Esta guía rápida está diseñada para ayudar a los trabajadores de salud comunitaria a:

**1** Proporcionar orientación y recursos de alta calidad a los cuidadores de pacientes con cáncer.

**2** Empoderar a los cuidadores para se cuiden a ellos mismos como de sus seres queridos.

“ La gente habla de los cuidadores, pero realmente no sabes lo que es un cuidador hasta que no te encuentras en esa situación... Aprendí que un cuidador desempeña muchas funciones: es oyente, observador, protector, planificador, anticipador, el cerebro de respaldo del paciente, el organizador, el fuerte, el sensato... Rápidamente me di cuenta de que no podía hacerlo todo y que necesitaba ayuda».

***Sheri, antigua cuidadora de un amigo cercano con cáncer***

El cáncer no solo afecta a la persona diagnosticada, sino también a quienes la aman y la cuidan. En promedio, los cuidadores dedican 8 horas al día a proporcionar cuidados<sup>1</sup>. Cuidar a un ser querido con cáncer es una responsabilidad que depende de muchos factores, entre ellos incluye:

- El tipo de cáncer
- La etapa de la enfermedad
- Los efectos secundarios
- La relación con el paciente

El bienestar físico, emocional y social del cuidador es tan importante como el del paciente. Apoyar a los cuidadores fortalece a todo el equipo de atención oncológica.

## UNA NOTA SOBRE EL LENGUAJE:

Algunas personas dicen cuidador, otras dicen compañero de cuidados o persona de apoyo. No hay una palabra correcta o incorrecta.

Utilice el término que le resulte más adecuado a usted o a la persona a la que está ayudando.



Para obtener información y apoyo para cuidadores, visite [la página web de CSC para cuidadores de cáncer](#) y use los recursos que se encuentran al final de esta guía.

[1] Reinhard SC, Given B, Petlick NH, et al. Supporting Family Caregivers in Providing Care. In: Hughes RG, editor. Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2008 Apr. Chapter 14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/>

## PREGUNTAS FRECUENTES DE LOS NUEVOS CUIDADORES

Los cuidadores que asumen esta función suelen preguntarse:

- ¿Qué debo hacer ahora? ¿Por dónde empiezo?
- ¿Cómo puedo ayudar?
- ¿Podré manejarme con mis otras responsabilidades?
- ¿Tendré tiempo para mí?
- ¿Por qué nosotros? ¿Por qué está pasando esto?

Los trabajadores de salud comunitaria pueden desempeñar un papel fundamental a la hora de escuchar las preocupaciones de los pacientes y cuidadores, ayudar a abordar estas cuestiones y proporcionar tranquilidad.



“ Proveer apoyo a los cuidadores comienza por escucharlos. A menudo, llevan cargas invisibles mientras dedican todo su esfuerzo al cuidado de sus seres queridos. Como trabajadores de salud comunitaria, podemos ofrecerles no solo recursos, sino también la tranquilidad de que su bienestar también es importante”  
**Shanika Frazier,**  
**trabajadora de salud comunitaria en CSC Central Ohio**

## AQUÍ HAY 9 CONSEJOS QUE PUEDE USAR PARA AYUDAR MEJOR A LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER A ENCONTRAR UN EQUILIBRIO, APOYO Y CONEXIÓN:

# 1

Los cuidadores a menudo pueden sentirse solos. Puede resultarles difícil hablar con sus seres queridos sobre sus sentimientos cuando ambos están pasando por esta experiencia compartida y difícil. Un sistema de apoyo puede ser clave para el bienestar de un cuidador de un paciente con cáncer. Anime a los cuidadores de pacientes con cáncer a:

- Hablar con otros cuidadores que estén pasando por lo mismo.
- Unirse a un grupo de apoyo para cuidadores.
- Visitar un centro de apoyo de CSC o un centro Gilda's Club para obtener programas y recursos gratuitos.



### ¿SABÍAS QUE...?

Contamos con 200 centros de apoyo en todo el mundo que ofrecen programas dirigidos por profesionales como grupos de apoyo, clases de yoga y talleres educativos, todos ellos gratuitos para pacientes de cáncer, sobrevivientes, cuidadores y familiares. Encuentre un centro de apoyo cerca de usted. [Encuentre un CSC o un Gilda's Club cerca de usted](#)



## 2 Ayudar a los cuidadores a acceder a la información y organizarla.

El conocimiento es poder. Contar con los conocimientos y la información adecuada puede ayudar a los cuidadores a satisfacer las necesidades de sus seres queridos y a saber qué esperar. Los trabajadores de salud comunitaria pueden ayudar a empoderar a los cuidadores de pacientes con cáncer mediante:

- Compartir recursos fiables, como **materiales educativos de CSC**
- Informándoles sobre la línea de ayuda gratuita de CSC para el apoyo al cáncer: Llame al 888-793-9355 o utilice **el chat en vivo en línea**
- Compartir vídeos útiles sobre los aspectos básicos del cuidado de pacientes con cáncer, como este: **Cancer Caregiving 101**



## 3 Ayudar a los cuidadores a normalizar los cambios en la vida cotidiana.

El cáncer cambia la vida cotidiana de todos. Ayude a los cuidadores a reconocer que su vida familiar, sus finanzas y sus amistades pueden cambiar durante un tiempo. A veces, puede que no se pueda lavar la ropa o que la comida para llevar termine sustituyendo a la comida casera. Anime a los cuidadores de pacientes con cáncer a intentar planificar las prioridades de cada día a medida que surjan. Los trabajadores de salud comunitaria pueden ayudar a los cuidadores a:

- **Crear nuevas rutinas**
- **Enfocarse en lo que pueden controlar**
- **Saber que está bien si las cosas se sienten diferentes**



# 4

## Ayudar a los cuidadores de pacientes con cáncer a encontrar un equilibrio.

Los cuidadores también necesitan tiempo para sí mismos. Recuérdeles que:



Pueden hablar con amigos o otros cuidadores de pacientes con cáncer



Hagan cosas que le hagan feliz



Tómen descansos del cuidado con actividades de movimiento o autocuidado



# 5

## Apoye la planificación práctica.

La incertidumbre es un sentimiento común entre los cuidadores y las personas con cáncer. Es difícil saber lo que trae el futuro, pero planificar donde sea posible puede ayudar. Los trabajadores de salud comunitaria pueden:

- Ayudar a los cuidadores a planificar el transporte para ir y volver de las citas.
- Hablar sobre el papeleo, como testamentos y decisiones sobre la atención médica
- Animar a los cuidadores y a sus seres queridos a celebrar los pequeños logros.

# 6

## Animar a pedir y aceptar ayuda.

Haga saber a los cuidadores que pedir ayuda no es negativo. Los cuidadores no tienen que hacerlo todo, ni hacerlo solos. Los trabajadores de salud comunitaria pueden sugerir:

- Hacer una lista de cosas en las que otros pueden ayudar (comidas, transporte, recados).
- Utilizar una herramienta en línea para organizar la ayuda, como [la comunidad de apoyo digital de CSC MyLifeLine](#)



**Consejo:** Ayude al cuidador a hacer una lista de todos los médicos del paciente y su información de contacto.



# 7

## Recuerde a los cuidadores que deben cuidar de su propia salud.

Para poder ser fuertes por sus seres queridos, los cuidadores también deben cuidarse a sí mismos. Los cuidadores a menudo se olvidan de hacer esto. Es fácil que pierdan de vista su propia salud mientras se enfocan en sus seres queridos. Los trabajadores de salud comunitaria pueden recordar a los cuidadores que:

- Acudir a su propio médico para hacerse revisiones anuales
- Coman alimentos saludables y beban agua
- Duerman lo suficiente
- Deben de estar al día con sus propias **pruebas de detección de cáncer**

***Cuidarse a uno mismo no es egoísta. Lo mantiene fuerte.***



## 8 Enseñe a los cuidadores formas sencillas de promover el autocuidado y manejar el estrés.

Es fácil sentirse abrumado por las tareas del cuidado. Los trabajadores de salud comunitaria pueden ayudar a los cuidadores a darse cuenta de cómo manejan el estrés y enseñarles pequeñas formas de afrontarlo. Actividades como la meditación, las imágenes guiadas y las terapias curativas, como el arte, la música o la danza, pueden ayudar a reducir el estrés. Los pequeños descansos son otra forma fácil de reponer energías y reducir el estrés. Incluso 10 minutos para respirar, caminar o sentarse en silencio pueden ayudar.



Visite [el hogar virtual de CSC](#) y descubra recetas saludables, formas de relajar la mente y el cuerpo, y videos educativos específicos para cuidadores de cáncer.

## 9 Fomente objetivos realistas.

Recuerde a los cuidadores que nadie puede hacerlo todo. Hágalos saber lo siguiente:

- **Está bien reconocer lo que se puede y lo que no se puede manejar por sí mismo**
- **Está bien sentirse abrumado**
- **Está bien pedir ayuda**

“ Todos somos humanos y, en algún momento, hay que encontrar una forma de escape, algo en lo que apoyarse ”

**Blog de CSC: “Esta reina de belleza arroja luz sobre el cuidado de personas con cáncer”**

**Cassie,  
cuidadora a distancia**





Al utilizar estos consejos, los trabajadores de salud comunitaria pueden desempeñar un papel fundamental en la prevención del agotamiento de los cuidadores, mejorar el bienestar, y en última instancia, mejorar los resultados tanto para los cuidadores como para los pacientes con cáncer a los que apoyan.

El programa de formación de CSC para trabajadores comunitarios de salud centrado en oncología está dirigido a trabajadores comunitarios de salud interesados en adquirir habilidades y conocimientos para ayudar mejor a los miembros de su comunidad afectados por el cáncer. El programa ofrece recursos educativos gratuitos específicos sobre el cáncer y oportunidades intencionadas para que los trabajadores comunitarios de salud compartan las mejores prácticas y establezcan conexiones entre compañeros.



Visite nuestro [sitio web de CHW](#) para obtener más información sobre el programa y acceder a recursos gratuitos de CHW.



## RECURSOS PARA CUIDADORES EN INGLÉS

**Navegando el Cáncer: Cuidadores** [www.cancersupportcommunity.org/caregivers](http://www.cancersupportcommunity.org/caregivers)

**10 consejos para cuidadores** [www.cancersupportcommunity.org/blog/10-tips-caregivers](http://www.cancersupportcommunity.org/blog/10-tips-caregivers)

**Cómo hacer frente a las demandas de cuidado**

[www.cancersupportcommunity.org/coping-caregiving-demands](http://www.cancersupportcommunity.org/coping-caregiving-demands)

**Voces del cuidado** [www.cancersupportcommunity.org/voices-our-community#voices-of-caregiving](http://www.cancersupportcommunity.org/voices-our-community#voices-of-caregiving)

**Recuerde sus necesidades como cuidador**

[www.cancersupportcommunity.org/article/remember-your-needs-caregiver](http://www.cancersupportcommunity.org/article/remember-your-needs-caregiver)

**Exámenes de cáncer** [www.cancersupportcommunity.org/screening-prevention](http://www.cancersupportcommunity.org/screening-prevention)

## RECURSOS PARA CUIDADORES EN ESPAÑOL

**Biblioteca de recursos para cuidadores de CSC**

[www.cancersupportcommunity.org/frankly-speaking-about-cancer-en-espanol#encuentre-consejos-para-abordar-el-cncer](http://www.cancersupportcommunity.org/frankly-speaking-about-cancer-en-espanol#encuentre-consejos-para-abordar-el-cncer)

**Lidiar con las Emociones** [www.cancersupportcommunity.org/es/lidiar-con-las-emociones](http://www.cancersupportcommunity.org/es/lidiar-con-las-emociones)

**Cómo afrontar las inquietudes de salud mental**

[www.cancersupportcommunity.org/es/como-afrontar-las-inquietudes-de-salud-mental](http://www.cancersupportcommunity.org/es/como-afrontar-las-inquietudes-de-salud-mental)

**Latinas Contra Cáncer** - [www.latinascontracancer.org/es](http://www.latinascontracancer.org/es)

**Alianza de Cuidadores Familiares** - 800.445.8106 | [www.Caregiver.org/spanish](http://www.Caregiver.org/spanish)

**Red de Acción para Cuidadores** - 855.227.3640 | [www.CaregiverAction.org](http://www.CaregiverAction.org)

**Sociedad Americana contra el Cáncer** - 800.227.2345 | [www.Cancer.org/espanol.html](http://www.Cancer.org/espanol.html)

**CancerCare** - [www.cancercarespanol.org](http://www.cancercarespanol.org)

**Triage Cancer** - <https://tragecancer.org/espanol>

## RECURSOS DE LA SALUD MENTAL

**Alianza Nacional sobre Enfermedades Mentales (NAMI)** - 1.800.950.NAMI (6264) [www.NAMI.org/Help](http://www.NAMI.org/Help)

**Administración de Servicios de Abuso de Sustancias y Salud Mental (SAMHSA)**

- **Recursos de la salud mental** - [www.samhsa.gov/find-support](http://www.samhsa.gov/find-support)
- **Línea de ayuda**- 1.800.662.HELP (4357) (llamada; inglés y español)

**Línea Nacional de Prevención del Suicidio (EE. UU.)** - 800.273.8255 or 988 (texto or llamada)

**Servicio de Prevención del Suicidio (Canadá)** - 833.456.4566 o texto 45645



## Recursos de *Cancer Support Community*

### ***Cancer Support Community***

1-888-793-9355

[www.CancerSupportCommunity.org](http://www.CancerSupportCommunity.org)

### ***Cancer Support Helpline***<sup>®</sup>

¿Tiene preguntas, inquietudes o busca recursos? Llame a la línea de ayuda gratuita de apoyo para el cáncer de CSC (888-793-9355), disponible en 200 idiomas, o visite nuestro sitio de web para charlar.

<https://www.cancersupportcommunity.org/es/linea-de-ayuda-y-apoyo-contr-el-cancer>

### **Servicios en los CSC locales y Clubes de Gilda**

Con la ayuda de 190 ubicaciones, las filiales de CSC y Clubes de Gilda brindan servicios gratuitos a las personas afectadas por el cáncer. Asista a grupos de apoyo, sesiones educativas, programas de bienestar y más en la filial más cercana a su domicilio. Utilice el mapa interactivo para encontrar ubicaciones cerca de usted.

[www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation-Near-You](http://www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation-Near-You)

### ***Frankly Speaking About Cancer***<sup>®</sup>

Información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos está disponible a través de publicaciones en línea y programas en persona.

[www.CancerSupportCommunity.org/Frankly-Speaking-About-Cancer-En-Espanol](http://www.CancerSupportCommunity.org/Frankly-Speaking-About-Cancer-En-Espanol)

### ***MyLifeLine***<sup>®</sup>

La comunidad segura y en línea de CSC le da la bienvenida a cualquier persona afectada por cáncer para que pueda relacionarse fácilmente con la comunidad y reducir los sentimientos de estrés, ansiedad y aislamiento. Cree una página en línea para su red personal e invite a amigos y familiares a seguir su recorrido. Participe en nuestros foros de discusión en cualquier momento del día para conocer a otros como usted que entienden por lo que está pasando.

[www.MyLifeLine.org/es](http://www.MyLifeLine.org/es)

### ***Open to Options***<sup>®</sup>

¿Necesita ayuda para tomar decisiones sobre el tratamiento del cáncer? Nuestros especialistas capacitados pueden ayudarlo a crear una lista de preguntas para compartir con su médico. Haga una cita llamando al 888-793-9355 o comunicándose con su CSC o Club de Gilda más cercano.

### ***Cancer Experience Registry***<sup>®</sup>

Ayude a otros compartiendo la experiencia como paciente o cuidador de un ser querido con cáncer mediante una encuesta.

[www.CancerExperienceRegistry.org](http://www.CancerExperienceRegistry.org)

### ***Grassroots Network***

Asegúrese de que los responsables de las políticas federales y estatales escuchen su opinión sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra red.

[www.CancerSupportCommunity.org/Become-Advocate](http://www.CancerSupportCommunity.org/Become-Advocate)

## Otros Organizaciones Profesionales

### **Academia de Enfermeras Oncológicas y Navegadores de Pacientes (AONN+)**

<https://aonnonline.org/>

### **Red Nacional Integral del Cáncer**

[www.nccn.org](http://www.nccn.org)

### **Coalición Nacional para la Supervivencia del Cáncer** [www.canceradvocacy.org](http://www.canceradvocacy.org)

Esta publicación fue posible gracias al generoso apoyo de:

 The Sheri and Les  
BILLER FAMILY FOUNDATION

 Genentech



 Bristol Myers Squibb<sup>®</sup>

Traído a usted por:  CANCER SUPPORT  
COMMUNITY  
COMMUNITY IS STRONGER THAN CANCER

